



Netwerk Palliatieve Zorg Almere Jaarverslag 2019

*Het is eenvoudig om te weten.
Wat je doen moet als je omvalt.
Maar het is beter als je voelt.
Dat je veilig neer kunt komen.
Omdat iemand je wel opvangt.
En zo is het ook bedoeld.
Voor iedereen.*

Organisatie van het netwerk

De opbouw van het Netwerk bestaat uit een bestuurlijk verantwoordelijke, een stuurgroep, een platform en werkgroepen. De netwerkcoördinator is ondersteunend aan dit geheel.

De bestuurder

ELAA is penvoerder voor de subsidie van VWS en daarmee financieel verantwoordelijk voor het aanvragen en verantwoorden van de subsidie, gedelegeerd aan de netwerkcoördinator en is werkgever van de netwerkcoördinator.

De stuurgroep

Binnen het Netwerk Palliatieve Zorg Almere is de stuurgroep het centrale orgaan. Deze stuurgroep is, samen met de netwerkcoördinator, verantwoordelijk voor de beleidscyclus binnen het netwerk, waarbij werkgroepen de taken uit het jaarplan uitvoeren.

Het platform

Organisaties die lid willen zijn van het netwerk, leveren een afgevaardigde aan het platform. Dit platform komt viermaal per jaar bijeen om nieuwe kennis op te doen, ontwikkelingen en knelpunten te signaleren en verbeterpunten met elkaar uit te wisselen en af te stemmen.

Wergroepen

Binnen het netwerk zijn meerdere werkgroepen actief voor de uitvoering van activiteiten uit het jaarplan. Deze werkgroepen worden ingesteld door en rapporteren aan de stuurgroep.

Netwerkcoördinator

De coördinator faciliteert en ondersteunt het netwerk op verschillende niveaus:

- De bestuurder: communicatie tussen platform en bestuurder, aanvragen en verantwoording van de subsidie
- Stuurgroep: voorbereiden bijeenkomsten, opstellen van notities en stukken waaronder jaarplan/ begroting, notuleren
- Het platform: voorbereiden bijeenkomsten, opstellen van notities en stukken, notuleren
- Werkgroepen: voorbereiden vergaderingen, opstellen notities en stukken, notuleren, organiseren van activiteiten
- Overige: verbindt partijen op inhoud of discipline, waar nodig, voortvloeiend uit de taakstelling van het netwerk en het jaarplan.

Voorwoord

Het Netwerk Palliatieve Zorg Almere (NPZA) is een samenwerkingsverband van zorgorganisaties in Almere, die zich (onder andere) bezighouden met palliatieve zorg. Sinds 2004 zetten wij ons in voor goede palliatieve zorg door de bestaande voorzieningen in de Almere. In dit jaarverslag wordt een indeling gevolgd overeenkomstig de subsidieaanvraag en de verantwoording zoals die naar VWS gedaan wordt. De indeling bestaat uit vier basisactiviteiten:

- A: Coördineren**
- B: Informeren**
- C: Signaleren**
- D: Faciliteren**

Inhoudelijk sluiten deze basisactiviteiten aan bij de doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg

Er is veel gedaan en veel werk verzet. Graag geven we met dit jaarverslag een overzicht van de activiteiten en resultaten van het Netwerk Palliatieve Zorg Almere van 2019.

Allen die in 2019 een bijdrage hebben geleverd aan het verbeteren van de palliatieve zorg, al dan niet in netwerkverband, wil ik bijzonder bedanken voor hun inzet.

Met vriendelijke groet,

Bea Dame
Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Almere

Regionaal | Landelijk

Regionaal

Zon MW ontwikkelde op verzoek van het ministerie van VWS (december 2013) een Nationaal Programma Palliatieve Zorg (Palliantie). Doel van het programma is dat in 2020 iedere burger mag rekenen op goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment, met de juiste ondersteuning. Binnen het programma is aandacht voor de duurzame samenhang tussen praktijk, onderzoek en onderwijs via consortia.

Consortiavorming vond plaats vanuit de Expertisecentra PZ in samenwerking met het IKNL en de Netwerken Palliatieve Zorg. Het consortium faciliteert zorgverleners en organisaties bij het optimaliseren van palliatieve zorg.

Het NPZ Almere participeert in het Consortium Noord-Holland en Flevoland. Inzet is een duurzame samenwerking, ook buiten het nationaal programma om.

Landelijk

De belangen van het regionale netwerk worden landelijk behartigd door Stichting Fibula, het platform van de gezamenlijke netwerken palliatieve zorg. Deze is gesprekspartner naar het ministerie en andere landelijke organen. Het netwerk volgt actief de landelijke ontwikkelingen en neemt zo nodig deel aan landelijke bijeenkomsten.

Financiën

In 2019 is wederom de jaarlijkse subsidie ontvangen vanuit het ministerie van VWS. Mede door deze subsidie is de continuïteit van het Netwerk gewaarborgd. De betrokken organisaties ondersteunen het Netwerk door medewerkers te laten participeren in stuurgroep, platform en werkgroepen.

Participanten

Hieronder staan de participerende organisaties. In de keten van de palliatieve cliënt zijn de meeste sectoren vertegenwoordigd.

Zorggroep Almere | Flevoziekenhuis | VMCA | Hospice Almere | Buurtzorg | Leger des Heils | Zonzorg | Zorgfix | Curaezorg | Stichting Lumen | ROC Almere | Woonzorg Flevoland | Parkhuys | Zorgbureau Endless | Humanitas

Activiteiten

A. Coördineren

Stuurgroep

De stuurgroep is verantwoordelijk voor de beleidscyclus van het netwerk, samen met de netwerkcoördinator. De stuurgroep heeft het jaarplan 2020 inclusief begroting opgesteld. De stuurgroep participeert in de consortiumraad van consortium Noord-Holland en Flevoland.

Platform

Het platform komt jaarlijks viermaal bij elkaar, met als doel nieuwe ontwikkelingen en kennis te verspreiden, knelpunten te signaleren en uit te wisselen rond thema's. Tijdens deze bijeenkomsten is gesproken over hiaten en verbeterpunten binnen het netwerk en worden thema's besproken. Naast de bijeenkomsten zijn platformleden per mail geïnformeerd over nieuwe ontwikkelingen.

Netwerkcoördinator

- De netwerkcoördinator onderhoudt de contacten met de participanten/organisaties in het netwerk. Zowel op strategisch, tactisch als operationeel niveau.
- De netwerkcoördinator participeert in de consortiumraad van het consortium Noord-Holland en Flevoland, die vier keer per jaar vergadert. Daarnaast stemmen de netwerkcoördinatoren in de consortiumregio hun activiteiten af, voor zover van toepassing.
- De netwerkcoördinator is één van de bijna 50 coördinatoren in Nederland en wisselt uit en stemt af binnen de vier bijeenkomsten in 2019, die Fibula voor deze netwerkcoördinatoren organiseert.

B. Informeren

Website

De [website van het netwerk](#) biedt veel informatie aan zowel zorgverleners als patiënten en hun naasten. Zij kunnen informatie vinden over zorgmogelijkheden, scholing en bijeenkomsten, regionale en landelijke ontwikkelingen en de werkafspraken over palliatieve zorg van Almere. Er is een aparte module waar artsen een scenarts in Almere kunnen vinden.

Nieuwsbrief

De nieuwsbrief is viermaal verschenen en verstuurd naar zorgverleners en relaties van het netwerk palliatieve zorg Almere.

Palli-arts

PalliArts biedt regionale en landelijke informatie over palliatieve zorg en is te raadplegen via de mobiele telefoon of tablet. Het ondersteunt de (huis)arts en anderen bij het verlenen van goede palliatieve zorg, afgestemd op de wensen van de patiënt en diens naasten. Via de app is informatie over het zorgaanbod en werkafspraken in de regio beschikbaar.

C. Signaleren

Algemeen

Organisatorische, kwalitatieve en kwantitatieve tekortkomingen in de palliatieve zorg worden gesignaleerd en aangepakt. Het netwerk doet dit door middel van bijeenkomsten (stuurgroep, platform, werkgroepen). Naar aanleiding van gesignaleerde knelpunten of lacunes zijn activiteiten opgestart en ingezet om de kwaliteit van de palliatieve zorg te bevorderen. Deze activiteiten variëren van regionale samenwerking tussen de betrokken organisaties, scholing palliatieve zorg, casuïstiekbesprekingen. Een belangrijk knelpunt was de transmurale samenwerking. Ook in 2018 was dit het thema van de netwerkdag. Er is toen een Zorgpad Palliatieve Zorg gemaakt, die in de netwerkdag 2019 is vervolmaakt.

Netwerkdag

De netwerkdag kreeg het Zorgpad Palliatieve Zorg als thema. Het resulteerde in verdere uitdieping van de thema's; markering, gezamenlijke besluitvorming, proactieve zorgplanning, coördinatie en continuïteit, interdisciplinaire zorg en deskundigheid.

D. Faciliteren

Symposium

'Hoop en hopeloosheid in de palliatieve zorg' op 17 januari 2019

Het thema 'hoop' speelt een grote rol in de palliatieve fase. Hoop kan patiënt en naasten helpen om het vol te houden. Soms is er sprake van hoop tegen beter weten in. Dit laatste kan de zorgverlener voor een lastig dilemma plaatsen, bijvoorbeeld wanneer de patiënt hoop koestert op genezing bij een ongeneeslijke ziekte. Hoop verandert als de fysieke conditie van de patiënt verandert. De zorgverlener moet een balans zien te vinden tussen het aanspreken van hoopgevende elementen enerzijds en de erkenning van verlies en lijden anderzijds. Dit symposium was bedoeld voor huisartsen, specialisten, apothekers, (oncologie, wijk, specialistische) verpleegkundigen, vrijwilligers, mantelzorgers. Er waren 80 deelnemers.

Regio Hospiceoverleg

Hospices van Flevoland en Veluwe hadden voor het eerst een gezamenlijk overleg. Reden is dat allen onder het adherente gebied van het st Jansdal vallen. Besloten is dit overleg jaarlijks te herhalen.

Nominatie draaiboek 'Spreken over het levenseinde' Medisch Contact

Het draaiboek voor de 'Spreken over het levenseinde' bijeenkomsten is genomineerd voor de Jaarprijs Medisch Contact. Dit bracht publiciteit en aandacht voor het project maar helaas heeft de inzending niet gewonnen.

Project rouw en nazorg

Samen met de mantelzorger, naasten en (eventueel) vrijwilligers verlenen zorgverleners de best mogelijke zorg. Ze trekken intensief samen op in een gezamenlijk doel, en na overlijden is het ineens 'oorverdovend stil'. In veel organisaties is rouwzorg geen structureel deel van het zorgaanbod, terwijl het wel wordt gezien als belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Zorgverleners kunnen een belangrijke rol spelen in het ondersteunen van het rouwproces en rouwzorg een geïntegreerd onderdeel van de palliatieve zorg laten zijn. In het project Rouw en Nazorg, welke Annicka van de Plas, UMC Amsterdam ondersteunde, is een [Werkboek met leidraad](#) en [Hulpmiddelen bij het werkboek rouwzorg](#) ontwikkeld dat handvatten geeft aan zorgverle-

ners om rouwzorg te verlenen. Hierbij is aandacht voor zowel anticipatoire rouw, evaluatie van zorg, mogelijkheden voor ondersteuning als ook toekomstgericht het leven weer oppakken. Het project zal doorgaan in het Palliantieproject ON2 (zie Palliantieproject ON2) Ons werkboek is ingediend voor de Jaarprijs Impact van het VUMC. Dit bracht publiciteit en aandacht voor het project maar helaas heeft de inzending niet gewonnen.

Dialogbijeekomst

Om de samenwerking tussen professionals en vrijwilligers bij de ondersteuning van mensen in de terminale fase en hun naasten te versterken is er 25 februari 2019 een dialogbijeekomst georganiseerd door het NPZ met de vrijwilligerscoördinatoren van het Parkhuys, Hospice Almere en VMCA. Zij gingen in gesprek met belangstellenden in het netwerk over de samenwerking en haken en ogen.

Palli-les

Samen met de Werkgroep Deskundigheidsbevordering Huisartsen (WDH) organiseerde het NPZ een Palli-les voor huisartsen/apothekers. Uit een vooraf gehouden inventarisatie bleek behoefte aan een scholing over 'Op het snijvlak van stoppen met eten en drinken | palliatieve sedatie | euthanasie'. Er waren 25 deelnemers.

Basischoling

Het Netwerk Palliatieve Zorg Almere verzorgt in samenwerking met de VU academie de basischoling palliatieve zorg voor verzorgenden (niveau 3) en verpleegkundigen (niveau 4 en 5) in het netwerkgebied. De scholing palliatieve zorg bestaat uit 6 dagdelen. Almere heeft dit jaar niet meegedaan in de basischoling.

Koppelbedden

Stichting Roparun heeft uit de opbrengst van de Roparun € 16.250 ter beschikking gesteld voor 5 koppelbedden in Almere na een aanvraag van Netwerk Almere. Deze zijn ingezet in het Flevoziekenhuis en Zorggroep Almere (Vizier, Polderburen, Castrovalva en locatie Archipel). Het koppelbed, of duobed of 'de bijrijder', dat er net wat anders uitziet dan een gewoon hoog laag bed, kan naast het bed van een zieke cliënt stevig vast worden gezet. Een speciaal matras zorgt voor een verbinding tussen beide bedden. Op die manier is er, ook in de laatste levensfase, lichamelijk contact mogelijk. Naasten kunnen nu samen met hun dierbare in bed liggen om zo intimiteit te ervaren en afscheid te nemen. Door dit bedrag beschikbaar te stellen draagt Roparun bij aan het verhogen van het comfort en het welbevinden van de mensen die jaarlijks overlijden en hun naasten in Almere.

Project geestelijke verzorging

In 2019 is hard gewerkt om de opdracht vanuit VWS vorm te geven door de kwartiermaker André Kloosterman (tot september) en daarna Frans Vrijmoed. De netwerkcoördinator NPZ Almere en de Stuurgroep van het NPZ zijn nauw bij betrokken geweest bij het plannen en vormgeven van het nieuwe netwerk. Voor dit project is een apart jaarverslag.

Consortium

Er lopen verschillende verbeterprojecten binnen het Consortium palliatieve zorg Noord-Holland en Flevoland. Het gaat hier om projecten die binnen het samenwerkingsverband van het Consortium zijn opgezet. Zie voor meer informatie de [website van het consortium](#).

Symposium consortium

Op 25 juni 2019 was er in de Kunstgreep in Oostzaan een symposium over Innovatie door samenwerking, georganiseerd door het Consortium. Hier werden veel projecten gepresenteerd (via pitches en workshops). Het doel was stimuleren van samenwerking tussen onderzoek, onderwijs en praktijk. Er is een nieuw samenwerkingsconvenant ondertekend. Er is een selecte groep vanuit NPZ Almere naar toe geweest.

Palliantie

Praktijkinstellingen krijgen de mogelijkheid om met subsidie van Zon MW de palliatieve zorg te verbeteren door een of meerdere van de 8 interventies in de praktijk toe te passen. De subsidieaanvraag verloopt via de Netwerken Palliatieve Zorg. Almere heeft 2 projecten aangevraagd en gehonoreerd gekregen:

ON2 Oog voor Naasten en Nabestaanden: voor- en nazorg voor naasten rondom het ziekzijn en sterven van hun dierbare, met aandacht voor individuele behoeften. Het NPZ Almere is al langere tijd bezig met het project "Rouw en nazorg". De aanleiding was een spiegelbijeenkomst waarin de nabestaanden aangaven dat ze 'oorverdovende stilte' ervaren hadden na het overlijden van hun dierbare. Ze waren onvoldoende voorbereid en ervaren onvoldoende steun. Rouw en nazorg is sindsdien onderwerp van gesprek. We hebben gezamenlijk een werkboek ontwikkeld en willen een verdere verbetering maken met de ON2 methodiek.

De deelnemende organisaties in ons netwerk zijn Zonzorg, Zorggroep Almere, Hospice Almere, Allertzorg, Woonzorg Flevoland en Zorgfix. In Hospice Almere wordt in de toekomst de verpleegkundige zorg geleverd door Buurtzorg. Zij zijn dan deelgenoot van het proces binnen het Hospice Almere.

In gesprek met de burger: het vergroten van bewustwording van en kennis over palliatieve zorg via publieksinformatiebijeenkomsten.

Dit project is een vervolg op 'Spreken over het levenseinde', de bijeenkomsten die huisartsen in Almere organiseren voor hun patiënten.

De landelijke projectleiders willen de publieksinformatiebijeenkomsten (in de huisartspraktijk) aanpassen voor gebruik in andere settings, zoals bv-welzijnsorganisaties. Vervolgens willen we beide varianten (wel/niet via de huisarts) implementeren en evalueren. Het project moet duidelijk maken in hoeverre de informatiebijeenkomsten bijdragen aan bewustwording over palliatieve zorg (kennis en houding) en of het uitmaakt of de eigen huisarts bij de informatiebijeenkomst betrokken is. Een procesevaluatie ondersteunt het doel om strategieën voor implementatie en borging te versterken. De (doorontwikkelde) interventiematerialen en een implementatieplan zullen daarna beschikbaar komen. Zorggroep Almere en VMCA doen mee in het project.

Bijlage 1. Groepen en hun leden in 2019

Stuurgroep

Marianne Ponstein (kaderhuisarts en consulent palliatieve zorg, Zorggroep Almere, voorzitter NPZA)
Mariëlle Kramer (teammanager thuiszorg, Zorggroep Almere)
Marga Driessen (transfervernpleegkundige, Flevoziekenhuis)
Lemke Pronk (longarts, Flevoziekenhuis)
Henriette Nauta (manager, Vrijwilligers en Mantelzorg Centrale Almere)
Rob Linde (apotheker, Zorggroep Almere)
Patricia Schutte (palliatief verpleegkundige PACTeam, Flevoziekenhuis)
Heddy Arjumand (specialist ouderen geneeskunde, Zorggroep Almere)
André Kloosterman (tot september) Frans Vrijmoed (coördinator project geestelijke verzorging)
Bea Dame (coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Almere)

Platform

Marianne Ponstein (kaderhuisarts en consulent palliatieve zorg, Zorggroep Almere, voorzitter NPZA)
Rob Linde (apotheker, Zorggroep Almere)
Patricia Schutte (palliatief verpleegkundige PACTeam, Flevoziekenhuis)
Judith Bremmers (verpleegkundige specialistisch team Zorggroep Almere)
Ineke Mundy (verpleegkundige specialistisch team Zorggroep Almere)
Manon Ruitenbeek (verpleegkundige specialistisch team Zorggroep Almere)
Margret Borsen (geestelijk verzorger intramuraal Zorggroep Almere)
Katinka Fokker (verpleegkundige intramuraal Zorggroep Almere)
Jerry Tertaas (directeur Zonzorg)
Joyce van der Schinkel (verpleegkundige Zonzorg)
Marie-José Jongstra (coördinator, Vrijwilligers en Mantelzorg Centrale Almere)
Anneke Zwaan (coördinator, Parkhuys)
Nicoline Graaff (coördinator, Hospice Almere)
Nicole de Hon (coördinator, Hospice Almere)
Frans Vrijmoed (geestelijk verzorger, Hospice Almere/ coördinator project GV)
Rianne Veenstra (geestelijke verzorger)
Sarita Jethoe (verpleegkundige Roebiazorg)
Jolien Makaay (manager Roebiazorg)
Sandra Bottenheft (verpleegkundige Zorgbureau Endless)
Monique Bonomo (verpleegkundige Zorgbureau Endless)
Louis Haan (verpleegkundige Zorgfix/ docent Regionaal Opleidingen Centrum Almere)
Janny Ballast (verpleegkundige Zorgfix)
Rowena Mulder (verpleegkundige Zorgfix)
Joke Hobijn (verpleegkundige, Buurtzorg)
Carien Klein (verpleegkundige, Buurtzorg)
Suzanne Schierbeek (verpleegkundige Leger des Heils)
Ellen van Vuuren (manager Leger des Heils)
Mariëlle Leugs (verpleegkundige Woonzorg Flevoland)
Ria Bollen (vrijwilliger Stichting Lumen)
Joke Reuser (verpleegkundige Zorggroep Almere)
Monique Baarda (verzorgende Zorggroep Almere)
Huseyin Yilmar (directeur Curaezorg)
Lilian Schenkers (verpleegkundige CVB Point)
Noortje Huisman (Coördinator Humanitas)

Bea Dame (coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Almere)

Werkgroep Nazorg

Noortje Huisman (Coördinator Humanitas)
Joyce van der Schinkel (verpleegkundige Zonzorg)
Cynthia Vloor (verpleegkundige Zonzorg)
Frans Vrijmoed (geestelijk verzorger Hospice Almere)
Suzanne Schierbeek (verpleegkundige Leger des Heils)
Manon Ruitenbeek (verpleegkundige specialistisch team Zorggroep Almere)
Janny Ballast (verpleegkundige Zorgfix)
Louis de Haan (verpleegkundige Zorgfix/ docent Regionaal Opleidingen Centrum)
Zilla van Dijk (ritueel begeleidster Rituals to Roots)
Ineke Mundy (verpleegkundige specialistisch team Zorggroep Almere)
Margret Borsen (geestelijk verzorger Zorggroep Almere)
Katinka Fokker (verpleegkundige Zorggroep Almere)
Joke Hobijn (verpleegkundige Buurtzorg)
Carien Klein (verpleegkundige Buurtzorg)
Serita Jethou (verpleegkundige Roebiazorg)
Ria Bollen (vrijwilliger Stichting Lumen)
Annicka van der Plas (onderzoeker Universitair Medisch Centrum Amsterdam)
Bea Dame (coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Almere)